Comisión de Salud Publica
y Asistencia Social
Carpeta Nº 1618 de 2012

Versión Taquigráfica N° 1851 de 2013

PERSONAS CON TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO ESPECTRO AUTISTA

ver exposición

Raquel Navarro

GRUPO ANEP

ver exposición

**Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 1º de octubre de 2013**

(Sin corregir)

PRESIDE: Señor Representante Daniel Bianchi.

MIEMBROS: Señores Representantes Heber Bousses, Antonio Chiesa Bruno, Daniel Radío y Berta Sanseverino.

INVITADOS: Señora Raquel Navarro.

Por el Grupo ANEP concurren las señoras Graciela Almirón, Carmen Castellano, Alicia Musso y Laura Peregalli y los señores Martín Prats y Andrés Pérez.

SEÑOR PRESIDENTE (Bianchi).- Habiendo número, está abierta la reunión.

La Comisión de Salud Pública y Asistencia Social tiene el gusto de recibir a la señora Raquel Navarro.

SEÑORA NAVARRO.- Realmente les agradezco que me hayan dado la oportunidad de conversar con ustedes. Les agradezco, fundamentalmente, en nombre de las personas con autismo, tema que hoy nos convoca.

Como seguramente alguno de ustedes ya saben, soy mamá de Fernando, un chico que el 5 de octubre cumplirá veinte años y que sufre un trastorno generalizado de desarrollo no especificado. Precisamente, este es uno de los cinco trastornos que integran el espectro autista

Fernando fue diagnosticado cuando tenía alrededor de tres años, después de buscar durante mucho tiempo una solución para una situación que, evidentemente, no era normal.

Antes de ahondar en el tema, quiero decirles que sé -hace mucho tiempo que estoy en esto- que el autismo es muy difícil de comprender y, también, de explicar, porque no se trata de una patología como las que habitualmente podemos asumir o pretender entender como, por ejemplo, no poder caminar, ver o hablar. Es más fácil interpretar ese tipo de patologías que comprender que en estos casos ellos escuchan y ven pero no entienden. Esto es muy difícil. A mí me ha llevado muchos años comprenderlo. Es más: estudio y aprendo todos los días; trato de estar informada sobre cada nuevo descubrimiento o estudio que se realiza. Es decir que el aprendizaje es cotidiano y permanente. Si entran a internet van a ver que permanentemente surge información y se publican resultados sobre investigaciones. Por supuesto que en internet aparece lo serio, lo más o menos confiable y lo que es cualquier cosa. Esto representa otro problema, porque a veces quien no tiene una línea de pensamiento sobre la problemática, queda desorientado. En realidad, no se sabe muy bien qué es lo que se puede creer, qué es lo posible y qué no es posible. Les voy a poner un ejemplo en este sentido. Hace poco tiempo un amigo que es veterinario me llamó por teléfono y me dijo: "Estuve con un señor que me contó que encontraron una bacteria que es la causante del autismo". Le respondí: "¡Por Dios! ¡Otro disparate! Eso es imposible. Vamos a ahondar para ver qué es lo que eso significa en realidad y de dónde salió esa versión". En realidad, se trataba de una cándida que habían descubierto en un centro de estudio.

Lo cierto es que esta problemática no tiene una única causa y hay diferentes tipos de autismo. El espectro lo conforman cinco tipos de trastornos diferentes que tienen en común una problemática sobresaliente -porque es más difícil de tratar-, que es el autismo.

Como decía, la actualización sobre este tema es permanente. La información es caótica y entreverada. En Uruguay -estamos bastante atrasados en este sentido- no hay un centro o una página web de referencia que reúna toda la información y la jerarquice en función de su seriedad y de la fuente de donde haya surgido.

Por lo tanto, uno de los puntos clave es la creación de un centro de referencia. En el mundo, generalmente, hay uno por ciudad o por provincia, pero al hacer esta propuesta tenemos en cuenta la realidad del lugar en el que estamos insertos, en el tamaño del país en el que estamos y demás. Para un comienzo, sería absolutamente necesario un centro de referencia que se haga cargo de la planificación de todo lo que concierne al autismo y, después, descentralice y llegue a todo el país, sobre todo, a las capitales departamentales.

Hoy en día se habla más del autismo, pero hace quince, dieciséis o diecisiete años, cuando diagnosticaron a Fernando, no era así. En ese entonces decían -hoy lo siguen haciendo- que el chico tenía un trastorno generalizado del desarrollo. Entonces, uno se preguntaba de qué se trataría eso, empezaba a averiguar, a preguntar a los doctores y le decían: "Son los chicos que son como Fernando". Eso tampoco nos decía nada. Además, el nombre "trastorno generalizado del desarrollo", parece inofensivo. Y uno quedaba a la espera de investigar y de encontrar datos, pero no es mucha más la información existente

Yo empecé a comprender esta problemática hace catorce o quince años, cuando se realizó el Primer Congreso Iberoamericano de Autismo y Trastornos Generalizados del Desarrollo, en Mar del Plata. Fui hasta esa ciudad, y en ese encuentro pude comprender la enfermedad que tenía mi hijo. A partir de ahí, seguí estudiando y comprendiendo esta problemática.

Me parece que se deberían tomar medidas para que ese tipo de cosas no sucedan, sobre todo, porque no todos los padres tenemos el mismo empuje, la misma iniciativa, las mismas ganas de aprender, de interiorizarnos y de seguir aprendiendo. Debemos tener en cuenta que para los chicos con autismo la familia es fundamental.

Por otra parte, esta patología no tiene tratamiento médico. Sí hay terapias conductuales: mediante la psicología y la psiquiatría infantil -en Uruguay está muy presente- se los ayuda a insertarse en la sociedad y a ser más aceptados. Eso es todo lo que hay. Pero los chicos deben recibir este tratamiento durante las veinticuatro horas del día. Tienen que recibir esta terapia conductual en el colegio, a través de personas especializadas, que saben cómo manejarlos. Los padres también deben aprender este sistema porque, de lo contrario, no pueden comunicarse con ellos ni profundizar los conocimientos y habilidades que van adquiriendo con los tratamientos. Si uno no se prepara, no puede tener una vida conectada con ellos y no puede darles ni recibir bienestar. Debemos aprender para saber qué significa cuando grita, qué es la ecolalia, cómo funciona su mente o por qué reacciona de determinada manera. Quiere decir que los padres sí o sí nos tenemos que especializar en autismo.

El centro de referencia -es algo que siempre tengo en mente- tendría que acompañar desde el diagnóstico, que debería hacerse en una etapa temprana. No puede ser que uno esté un año y medio peregrinando por distintos médicos para saber qué sucede y que, finalmente, te digan que sos una mamá sobreprotectora. Eso fue lo que me pasó, y sigue ocurriendo. Hace treinta años decían que estos niños eran fruto de las "madres nevera". El doctor Kanner fue quien nos puso ese título, argumentando que este era un trastorno psicológico causado por las madres que no daban amor a los hijos. Cuando se demostró que eso no era así, comenzaron a decir que el problema era las madres sobreprotectoras. Es decir que se sostenía algo totalmente contrario a lo que antes se argumentaba. En realidad, las madres y los padres no tenemos nada que ver. No se trata de un trastorno psicológico ni psiquiátrico. Es un trastorno bioneurológico -se ha demostrado; la ciencia no lo niega en ninguna parte-, que es multicausal. Es difícil detectar en cada caso cuál es la causa. Lo cierto es que su origen es biológico.

También hay que tener en cuenta que esta situación genera un importante desgaste familiar, que se va a prolongar durante toda la vida. No es un desgaste de unos meses o de un período equis de tiempo; es para siempre. Entonces, todo lo que ayude a evitar ese desgaste, es muy importante. El diagnóstico temprano va a ayudar mucho en este sentido. Sobre todo, va a ayudar a los chicos, porque cuanto más temprano se adquieran las habilidades, mejor y más profundas van a ser. Inclusive, si se empiezan a tratar tempranamente, no digo que se detenga el autismo, porque no es así, pero se suavizan las secuelas que se manifiestan cotidianamente; esto también se ha demostrado.

Entonces, sería fundamental tener un centro que, por lo menos, se especializara en el diagnóstico temprano y al cual se pudiesen derivar los distintos casos. Digo esto porque en este sentido los médicos están poco preparados. Es más: hace muy poco -creo que dos o tres años- que comenzó a incluirse el autismo en la carrera de los pediatras; antes no existía, no lo manejaban. El problema es que tenemos médicos que se recibieron hace diez años y que van a estar veinte años más trabajando, por lo que hay que prever que quizás durante algunas décadas el diagnóstico del autismo todavía sea un problema.

Me parece que la creación de un centro de referencia es el camino que hay que seguir porque debería haber una continuidad en cada una de las políticas que se adopten.

Otro aspecto muy importante es la prevención. Es más: la prevención debería ser lo primero antes del diagnóstico. Todo el mundo está estudiando el tema del autismo, pero ni siquiera existen posibilidades de saber si en Uruguay hay causales medioambientales que ayuden a desencadenar el autismo. Por ejemplo, en Japón, el porcentaje de niños con autismo es tres veces mayor que en Alemania, para poner casos de países desarrollados. Por lo tanto, necesariamente debe haber alguna causa ambiental.

En realidad, en Uruguay no sabemos mucho del tema.

SEÑOR BOUSSES.- Con respecto a las posibles causas medioambientales, ¿han hecho alguna investigación en Uruguay para ver si el autismo aparece más en determinado lugar?

SEÑORA NAVARRO.- No, en Uruguay no se ha hecho ningún estudio de ese tipo; ni siquiera hay un relevamiento de cuántas personas tienen autismo.

SEÑOR BOUSSES.- En el exterior, ¿hay algún lugar donde se dé una concentración mayor de personas con autismo?

SEÑORA NAVARRO.- Sí, hay algunos lugares de Japón y en Massachusetts. En este último lugar, había una fábrica donde se detectaron ciertas emisiones. Ahí el porcentaje de chicos con autismo se elevó a una cifra disparatada. Es más: demostraron que en la dirección donde habitualmente sopla el viento aumentaba más aún.

A fin del año pasado se publicó un descubrimiento muy importante, que descarta algunas cosas. A medida que la ciencia avanza y realmente se van conociendo datos científicos, se va perdiendo esa fábrica de rumores de lo que es el autismo. En el Instituto Tecnológico de Massachusetts se hizo un estudio serio sobre el autismo, porque hay pocas cosas que estén debidamente contrastadas. Inclusive, en dicho Instituto se publicó a principio de año un trabajo que derrumbó otro de los mitos. Se suponía que algunas de las personas con

autismo tenían características que los hacían más especiales o inteligentes. En el caso de mi hijo Fernando, tiene una memoria increíble. Y esto es algo común en los chicos con autismo. Sin embargo, el estudio del Instituto Tecnológico de Massachusetts tiró por tierra este mito. Lo que sucede es que resulta muy difícil hacer estudios que no sean invasivos. Por ejemplo, yo no voy a permitir que se haga ningún estudio invasivo a Fernando, porque los resultados no van a cambiar su vida cotidiana. Cuando él no esté, dejaré que se hagan los estudios y que su cuerpo ayude a la ciencia, pero luego; que sufra ahora, no. Todos los padres hacemos lo mismo, porque es lo que corresponde.

El estudio referido se hizo con 17 historias clínicas de personas adultas con autismo que, por tumores u otros problemas, habían tenido que ser estudiados. Se contrastó el resultado de esos exámenes con el de 20 personas normales y se comprobó lo que ya se sabía: que los contactos neuronales de larga distancia disminuían grandemente en las personas con autismo. Siempre se creyó que los contactos neuronales a corta distancia eran más frecuentes en las personas con autismo, pero se descubrió que no. En realidad, todas las personas con autismo tienen de promedio un 10% menos de contacto neuronal a corta distancia que las personas normales: otro mito que se derrumba. Supongo que así como una persona que está en silla de ruedas desarrolla musculatura y compensa su deficiencia desarrollando otros sentidos, ellos pueden hacer lo mismo. Tal vez se obliguen a prestar más atención, pero ese ya es otro tema.

SEÑORA SANSEVERINO.- Conozco a la señora Navarro y sé las búsquedas que hace para poder solucionar su problema, con el afecto enorme que tiene hacia su hijo.

Simplemente, quería contar a la señora Navarro que tenemos a estudio un proyecto de ley en el que aparecen tres niveles de preocupaciones y de búsqueda de soluciones. Todos tienen distintos niveles de complejidad: unos son más sencillos que otros.

En primer lugar, hay una necesidad social de apoyo para el cuidado, para el transporte y para poder tener mejores recursos

En segundo término, está el tema de la educación, que es muy complejo y que lo vamos a estar conversando, en el sentido de cómo se insertan y qué dispositivos se tienen, porque estamos hablando de un número de 25.000 personas en el Uruguay, entre niños, jóvenes y adultos. Es un número importante y cada caso es un tema muy fuerte.

En tercer lugar, está el tema de la salud, que tiene que ver con el perfeccionamiento y las capacidades que los médicos van incorporando para poder trabajar mejor este tema.

Como la señora Navarro está hablando del centro de referencia, me gustaría saber qué tareas le parece que deberían llevarse a cabo allí, qué personas lo integrarían y si considera que eso sería un plus para poder mejorar, a los efectos de que de ahí saquemos algunas propuestas que nos puedan servir para trabajar en un tema tan complejo como este.

SEÑORA NAVARRO.- Sé que es muy difícil comprender esto, porque me ha llevado años hacerlo. No hay día en que no me ponga a pensar por qué sucede determinada situación o cómo resolverla.

El tema de incorporar conocimientos es para toda la vida. No es que ya lo sepa todo; no, puedo decir que lo comprendo, pero me imagino que si estuviera en el caso de ustedes, en que les cae este tema sin haber tenido un acercamiento previo, me resultaría muy complicado de comprender.

En cuanto a la pregunta de la señora Diputada Sanseverino, cuando pienso en el centro de referencia, pienso en el Centro Kanner de Barcelona, que lo conozco bien.

Por lo que he podido ver, el autismo es tan complicado que habitualmente no hay siquiera un centro para tratarlo en exclusividad, sino que hay alguno que se divide en el tratamiento de los diferentes trastornos que hay dentro del autismo.

El Centro Kanner es para un tipo de autismo mediano o para un chico como mi hijo, con un Trastorno de Desarrollo o Trastorno de Desarrollo No Especificado, que no es otra cosa que el Trastorno de Desarrollo con algunas características propias porque, por si fuera poco, además de los cinco que hay, todavía uno de ellos

tiene aspectos diversos. Sería un tipo de autismo mediano, para llevarlo a un lenguaje más comprensible. No existe clínicamente ese término "mediano", pero sirve para clarificar el tema. No es un Síndrome de Asperger, que es un autismo de altísimo funcionamiento. Me gusta aclarar esto porque me da la sensación de que el tema del Síndrome de Arperger a veces confunde la situación. Este Síndrome es de tan alto funcionamiento que, inclusive, en algunos casos, pasa sin diagnosticar. Son esas personas un poquito raras, muy introvertidas o que hablan mucho, pero que uno a veces no entiende muy bien qué es lo que dicen. Tradicionalmente, no se diagnosticaba como un trastorno, pero ahora está claro que sí lo es y que está dentro del espectro autista aunque, en realidad, es un trastorno leve de la comunicación. Sucede que, si no se incluía dentro del espectro autista, se corría el riesgo de que esos chicos quedaran sin protección y, en muchos casos, la protección social y la educación especial hacen una diferencia tan grande en sus vidas que realmente es necesario que la tengan. Lo que he notado en los últimos años es que mucha gente toma como ejemplo a las personas con Síndrome de Asperger y considera que todos deberían llegar a ese nivel. Eso es muy injusto para los demás, porque no se puede exigir a nadie más de lo que puede dar. Además, la realidad es que en esas 25.000 personas están incluidas todas las que tienen Síndrome de Asperger, pero el pronóstico de las necesidades puede ser muy diverso.

Es injusto que se diga -lo he leído en un montón de lugares- que en algunos países llegan a ir hasta la Universidad y que merecen esa educación. No, merecen la educación porque todas las personas la merecen, porque el país garantiza constitucionalmente eso y porque a mis dos hijos normales, nunca se les cuestionó hasta dónde podían llegar para recibir su educación. Entonces, no es que las personas autistas merezcan la educación porque alguna puede llegar a la Universidad: no, me parece que eso es un disparate. La merecen todas y todas tienen derecho a ella, pero las personas con el Síndrome de Asperger llegan a confundir, porque muchas veces, si no estás en el tema y te dicen que esa persona es autista, se tiene una expectativa muy alta, ya que no tenés por qué saber que hay grados tan diversos.

SEÑOR PRESIDENTE.- Como usted conoce centros de referencia en diferentes países, para nosotros es importante que nos ilustre al respecto, por ejemplo, en qué consisten y quiénes son los profesionales que allí trabajan.

SEÑORA NAVARRO.- El Centro Kanner, en Barcelona, al igual que todos los centros en Europa, está dirigido por los padres. En cada ciudad hay una asociación de padres, integrada por todos los padres de chicos con esa patología, quienes se reúnen y deciden los grandes lineamientos, mediante un plenario. Habitualmente, cada año hay un gran plenario en el que se toman las pautas para el año siguiente. Estos centros están solventados por el Estado e integrados por técnicos, como maestros, siquiatras, siquiatras infantiles, neurólogos -en nuestro país los neurólogos no trabajan mucho en autismo, pero la tendencia debería ser que fueran incorporándose, para ejercer la neurosiquiatría, campo de la ciencia en el que participan neurólogos y psiquiatras-, psicólogos, fonoaudiólogos, psicomotricistas, etcétera. Ellos tienen una concepción bastante más abierta que la nuestra y así es que obtienen buenos resultados. Además, los padres abordan el análisis de la educación al mismo nivel que los profesionales porque están las veinticuatro horas con ellos.

Asimismo, es tan individual el tratamiento de cada chico, que se complementan diferentes tipos de inclusión a la educación. He podido observar que los centros de Valencia, Madrid y Barcelona difieren entre ellos, porque dependen mucho del grado de compromiso de autismo que tenga cada uno de los chicos. En algunos casos, sobre todo en los casos de chicos asperger, la inserción en la escuela común es obligatoria; no hay dos versiones. Muchas veces cuentan con apoyo en algunos de los centros de referencia donde, por ejemplo, el chico concurre medio turno a la escuela común y el otro medio turno al centro de referencia donde complementan su educación con un tratamiento más específico.

Hay una escuela en Madrid, en la que yo estuve, en la que tienen incorporada a la escuela común un aula para personas con autismo en la que ellos tienen tratamiento individual, pero comparten todo el resto del espacio con los otros chicos. Es como si les dijera que están los diferentes grados, primero, segundo, tercero, cuarto, quinto, sexto, y el de autistas. De esta manera, los chicos se integran al resto del colegio en los recreos, en los comedores, etcétera.

Por otro lado, hay personas que realizan toda su escolaridad en el centro de referencia, pero van tres veces por semana a algún aula común. Siempre hay algún tipo de integración en algún aula común, como puede ser

el concurrir dos horas, tres veces por semana. Yo no conocí ningún chico que no estuviera integrado de alguna forma.

Inclusive, estos centros funcionan como lugar de estadía transitoria. Y hay algo que me parece fundamental para el autista y es el hecho de ir preparando ese centro como un posible futuro hogar. Digo esto porque para las personas con autismo los cambios son catastróficos, son espantosos, los deprimen. Esto sucede porque, en realidad, ellos no entienden el mundo y cuando empiezan a entender algo, a veces, uno se ve obligado a cambiarlo. Por eso es que no les gustan los cambios; cuando logran entender algo y empiezan a sentirse cómodos, si se les cambia es como empezar de cero.

SEÑOR BOUSSES.- Casualmente, antes de empezar la Comisión estábamos hablando con la Diputada Sanseverino acerca de este tema. Le comentaba que yo conozco dos grados de la patología que son totalmente diferentes. En el caso de una de las personas ni siquiera se nota; en la otra, sí.

En cuanto a los centros a los que la señora Navarro hacía referencia imagino que cada grado de la patología tiene diferente atención. ¿Usted tiene una idea, además del personal técnico, de cuánta cantidad de personal "no especializado" o que está continuamente con ellos se dedica por niño?

SEÑORA NAVARRO.- Eso no lo sé.

En realidad, si estas personas reciben una correcta educación -por "correcta" hago referencia a la que necesitan- suelen ser, en un ambiente conocido, bastante autosuficientes. El número de maestros aconsejado por aula va de tres a cinco personas. En ningún caso se aconseja más de cinco personas para obtener un buen resultado. En los casos de un autismo un poco más avanzado se aconsejan tres.

En los casos de las escuelas que integran chicos con un grado de autismo menor siempre hay un maestro o un asistente especializado. No existe la integración de un chico sin un acompañante terapéutico o maestro especializado. Yo siempre digo que prefiero un educador bien preparado en autismo a un maestro titulado que no tenga preparación, porque esto es como borrar y empezar de nuevo. Todo lo que un maestro aprendió no cuenta.

En otros lados, la preparación de educadores en autismo es muy común y creo que es el camino futuro porque, si uno se va a dedicar a eso, debe estar bien preparado en ese tema.

Ahora voy a poner a mi hijo como ejemplo. Él fue a dos colegios. En principio, tratamos de insertarlo en un colegio privado que integraba chicos con distintas dificultades, pero no resultó. Luego tomamos la decisión, que en su momento fue muy dolorosa -porque todos los pasos lo son-, de ponerlo en un colegio privado. A pesar de que se trata de un buen colegio, siempre les dije que a mí lo que me interesa es su bienestar emocional; lo que pueda aprender es secundario. De hecho, Fernando copia y mal escribe porque él no sabe escribir. Sin embargo, es inteligente y seguramente no tenga retardo. Pero, ¿qué pasa? Es muy difícil lograr que los chicos con autismo hagan cualquier cosa, ya sea escribir o cualquier otra, que no les interese. Entonces, siempre hay que entrarles a través de algún interés manifiesto por ellos en forma natural. Esto traté de trasmitirlo en el colegio, con el que no estoy desconforme; además, Fernando es un chico feliz, que es mi meta, pero no logré hacer entender esto a los maestros. Uno trata de explicarles cómo funciona esto en otros lugares y los maestros no son muy receptivos. En definitiva, eso termina coadyuvando para que las cosas no se logren. Por ejemplo, cuando sugerí determinadas cosas que a Fernando le gustaban nos decían que ellos ya tenían imágenes. Pero es que no se trata de cualquier imagen; es la que a ellos les interesa. Para un autista parecido no es lo mismo.

SEÑOR BOUSSES.- Estaba mirando en este folleto los diferentes organismos que, de alguna forma, son los que están atendiendo la problemática. Me refiero al Mides, al Ministerio de Salud Pública, al Inau, etcétera. Quería saber si podía informarme algo al respecto, así como lo relativo a los sectores privados prestadores de servicios de salud.

SEÑORA NAVARRO.- No sé si con el Fonasa cambió algo.

Cuando se diagnosticó la discapacidad de Fernando él contaba con mutualista, no porque fuéramos una familia con dinero, sino porque somos padres responsables y tuvimos los hijos que podíamos mantener dándoles lo necesario. Esto incluía la mutualista. Fernando es el menor de los hermanos; todos tenían mutualista y, por supuesto, él también. Pero uno no está preparado para lo que significa tener un hijo con autismo, que es algo muy distinto. Fernando no tenía derecho a la salud, porque la mutualista no se lo daba. La única ayuda que conseguí en el Casmu fue que le cubrieran la fonoaudióloga; le correspondían seis meses y él estuvo cerca de tres años. El Casmu se hizo cargo de eso, pero no del psicólogo, del psiquiatra infantil, de la terapia ni del psicomotricista. El Banco de Previsión Social tampoco se hizo cargo porque Fernando contaba con mutualista, y la mutualista no se hizo cargo porque el Estado no la obligaba. El asunto es que todos los tratamientos terminaron siendo particulares. El Banco de Previsión Social da una prestación que, por ejemplo, alcanza para hacerse cargo de un psicomotricista, pero todo el resto de los profesionales que son necesarios deben ser pagados de los bolsillos de los padres.

Por ejemplo, cuando tuvimos que pagar un colegio más caro -es bastante más caro- hubo que abandonar la psicomotricidad porque ya no llegábamos a más.

SEÑOR PRESIDENTE.- Agradecemos mucho su presencia y la ilustración que ha hecho.

SEÑORA NAVARRO.- Gracias a ustedes por recibirme.

(Se retira de Sala la señora Raquel Navarro)

(Ingresan a Sala integrantes del Grupo de Trabajo de la ANEP para el tema autismo)

——La Comisión tiene el agrado de recibir a las señoras Graciela Almirón, Carmen Castellano, Alicia Musso y Laura Peregalli, al doctor Martín Prats y al señor Andrés Pérez.

SEÑORA ALMIRÓN.- Soy Directora Sectorial de Planificación Educativa en la ANEP.

En primer lugar, queremos agradecerles muchísimo por habernos invitado para conversar con ustedes sobre este tema, que nos convoca desde distintos lugares. Comentábamos lo interesante que es cuando desde la mirada integral de una problemática tan importante como el autismo, ustedes hayan tenido no solo la inquietud de trabajar sobre esta temática sino de encontrarnos en torno a esta cuestión; en ese caso, se redobla nuestro agradecimiento por querer encontrarse con nosotros, que estamos en el ámbito educativo, para hablar sobre los aspectos educativos de lo que sucede a los niños, adolescentes y jóvenes con autismo.

En segundo término, queremos contarles que este Grupo de Trabajo se constituyó a lo largo de este año. Si bien la Federación Autismo Uruguay había planteado su inquietud a la ANEP, el grupo se concretó este año. Además, cabe señalar que la Dirección de Derechos Humanos del Codicen -tenemos a su Director presente, el doctor Martín Prats- y la Dirección de Planificación Educativa coordinamos ese Grupo de Trabajo en la ANEP, que está conformado por la Inspección Nacional de Educación Especial -hoy está con nosotros la Inspectora Nacional-, por la Directora del IPES -el Instituto de Perfeccionamiento y Estudios Superiores-, por la doctora Gabriela Garrido, de larga trayectoria en el ámbito de la salud, por representantes de Secundaria y, por supuesto, por los integrantes de la Federación Autismo Uruguay. Fueron designadas dos Directoras de liceos de Montevideo; la Directora del IAVA participa activamente en este grupo por su experiencia en la inclusión de alumnos con capacidades diferentes, no en el caso de autismo, pero sí en otras áreas.

¿Qué hemos logrado hacer durante el año? Encontrarnos e instalar un marco conceptual de referencia que discutimos, que nos convoca y que nos hace manejar un lenguaje común para saber de qué estamos hablando cuando bregamos por la cristalización de los derechos a la educación -como establece la ley-, en este caso, de alumnos que necesitan que los acompañemos de otra forma en su trayectoria educativa. A lo largo del trabajo hemos ido delineando un marco conceptual de referencia e hicimos algunas actividades puntuales que necesitamos que se produzcan para seguir dando visibilidad a la temática. Realizamos una mesa abierta de trabajo en el IAVA a la que asistieron alumnos, familiares y docentes. Se trató de una mesa interdisciplinaria en la que la doctora Garrido, docentes y una mamá pudieron compartir los distintos puntos de vista con relación a la temática.

También organizamos una exposición de trabajos de expresión plástica, de pinturas y dibujos, en la escuela de UTU de la calle Sarandí, algo que se transformó en una muestra itinerante -nosotros le llamamos "Arte azul"-, con una instancia en la "Casa de la Cultura" de Maldonado, y esperamos que siga viajando por otros lugares del país.

SEÑORA PEREGALLI.- Yo soy la encargada de la Dirección del Instituto de Perfeccionamiento de Estudios Superiores que pertenece al Consejo de Formación en Educación. Nosotros hacemos los cursos de especialización, actualización o posgrados para los docentes de todo el sistema ANEP. Este año, a solicitud específica de la Inspección de Educación Especial, se está realizando un curso sobre los trastornos del espectro autista en dos sedes. Nosotros tratamos de descentralizar la actividad de Montevideo, pero eso no es fácil porque la gente prefiere venir a la capital. Es un curso pagado por el Consejo de Formación en Educación aunque hay gastos que corren por parte de Primaria; las sedes están en Montevideo y en Salto.

Nosotros sabemos que hay muchas inquietudes y es por ello que los cursos cuentan con delegados del Consejo de Formación en Educación y con nuestra asesora académica; en este caso, estoy yo. Ante la inmensa cantidad de inscripciones, priorizamos a los docentes de escuelas especiales. De todas formas, hay muchos docentes que tienen niños con trastorno del espectro autista -hay varios casos en educación media que todavía no pudimos solucionar- que no podemos atender porque recién estamos incursionando en esto. En realidad, deberíamos contar con más recursos y tener más cabida para todos esos docentes. Muchos maestros tienen niños con problemas -no específicamente de corte autista netamente, pero sí asperger-, pero no cuentan con las herramientas necesarias para tratarlos. Fundamentalmente, nos preocupa la inclusión.

SEÑORA CASTELLANO.- Soy la Inspectora Nacional de Educación Especial.

Para situarnos, debo decir que este país tiene una larga trayectoria en cuanto a preocuparse por el trabajo con los niños con discapacidad, algo que comenzó en 1910 con la atención de chicos con problemas sensoriales y motrices y con discapacidad intelectual. Este tipo de infancia hoy nos preocupa más porque sabemos que las comunidades científicas no tienen la última palabra para responder sobre el crecimiento de la problemática de salud mental, junto con autismo, en edades tempranas de la vida de una persona. Eso es algo que nos ocupa y nos preocupa un poco más que las otras discapacidades.

En Uruguay, comenzamos a trabajar de forma organizada desde 1989 con la creación de un centro en convenio con la Universidad de la República para formar a los docentes. Desde ese momento, la formación fue decreciendo, aunque desde el año pasado está tomando un nuevo impulso. De todas formas, existe un gran número de chicos que está en dos escuelas especiales: una en Montevideo y otra en Salto; los demás niños son atendidos en las escuelas especiales y en las comunes.

Nosotros estamos trabajando en políticas de inclusión educativa. A la vez que necesitamos fortalecer los equipos de las escuelas especiales como centros para la inclusión educativa, debemos fortalecer la formación de los docentes y el trabajo conjunto con las familias en torno a una problemática muy compleja. Hay estadísticas que demuestran que el 75% desarrolla una dificultad o una discapacidad intelectual, pero un 25% no; entonces, hay muchos matices. Hablamos de un trastorno del espectro autista que exige una alta complejidad en la formación del docente quien, junto con la familia y la salud, debe trabajar mancomunadamente.

Algo que hemos aprendido en este tiempo de trabajo es que las ayudas, los recursos y el trabajo de equipo entre la gente que se desempeña en la salud, la familia y la educación hacen una diferencia muy importante en las posibilidades de inclusión y de recuperación de estos chicos.

SEÑORA SANSEVERINO.- Estamos analizando un proyecto de ley y toda la información que hemos recibido sobre las complejidades del tema han hecho que nuestra agenda se ampliara.

Me gustaría saber cómo funciona la Escuela Nº 231 para saber si ese nivel de formación es el requerido para la atención de los chicos.

SEÑORA CASTELLANO.- El centro de la Escuela Nº 231 es pequeño; funciona con docentes y con profesores de arte y de informática. Además, tiene lo que nosotros llamamos maestros de apoyo itinerante.

Cada vez más, la educación especial busca focalizarse en la acción de los maestros de apoyo itinerante y en el centro como generador de recursos. Hay chicos que no están inscritos en la matrícula y que asisten al centro en doble escolaridad. Tenemos todas las formas y modalidades de atención: doble escolaridad, escolaridad compartida, asistencia a talleres, etcétera. Quiere decir que la situación de cada niño se piensa. Los maestros de apoyo itinerante asisten a las escuelas donde están los niños para trabajar con los docentes. Es muy importante destacar que la mayoría de las veces no llegamos a todos los chicos porque hay casos en todo el país y nosotros tenemos solo dos escuelas.

Desde que se inició el nuevo impulso para la formación en el IPES a través de un curso -el año pasado-, nosotros pudimos contar con maestros con capacitación en las escuelas comunes. En realidad, la forma de atención de cada chico se arma en territorio con los recursos que existen, con las potencialidades docentes y, desde la Inspección Nacional de Educación Especial, brindamos todo el apoyo y la reflexión conjunta con los actores de la salud. Nosotros siempre debemos tener como interlocutor, junto con la familia, al médico o al equipo tratante: fonoaudiólogos, psicomotricistas, etcétera. Estamos en un momento en que, cumplida la segunda etapa de la capacitación, tenemos que pensar cómo nos reestructuramos, de qué manera el sistema de educación especial, con sus cargos, podría atender las situaciones que hay en todo el territorio. En eso trabajamos continuamente, asignando y reasignando recursos y haciendo proyectos en función de potenciar las instituciones educativas porque pensamos en chicos que tienen que transitar toda su escolaridad.

Un 25% de los chicos con trastorno de espectro autista, tiene altas capacidades. Ante esta preocupación vamos abriendo pequeños senderos, tratando de avanzar. Este año creamos un grupo de chicos que están incluidos en las escuelas comunes, que tienen altas capacidades. Ellos han demostrado, sobre todo los que presentan trastornos de Asperger, que inclusive tienen hasta capacidades superiores a las de quienes denominamos "normales" -entre comillas-. La idea es trabajar educativamente no con el criterio de diferenciar sino con el de que todos somos más felices en la medida que desarrollamos nuestras capacidades al máximo, más aún cuando existen discapacidades, ya que la identidad del sujeto en el grupo queda marcada por la discapacidad.

SEÑOR PÉREZ.- Nosotros no poseemos datos nacionales sobre la incidencia que tenemos. Internacionalmente se maneja que es uno en cien. La Escuela Nº 231 tiene unos sesenta niños, lo que resulta absolutamente insuficiente. Si no me equivoco, hay unos cuarenta en lista de espera.

SEÑORA CASTELLANO.- Hay aproximadamente cuarenta y cinco chicos con doble escolaridad que no están inscriptos. En Montevideo tenemos un relevamiento más exhaustivo; este año incluimos algunas indicaciones para aproximarnos cada vez más a la cifra exacta. Nos cuesta el diagnóstico, porque hay que coordinarlo con el área de la salud. Tenemos 300 chicos con características autistas mapeados en Montevideo, que están incluidos en escuelas comunes.

SEÑOR PÉREZ.- Capaz que entre esos 300 está mi hijo, pero esa es la excepción.

Lamentablemente, las familias van pasando de escuela en escuela, tratando de encontrar una que los acepte. Normalmente, las familias pasan por cuatro o cinco escuelas hasta que alguna los toma. La condición para que los niños entren es que lleven un acompañante pedagógico. De lo contrario, no son tomados. Y si lo son, los hacen ir a horarios impropios, a las horas del recreo o por una o dos horas por día. Las familias no pueden soportar esa forma de incluir al niño porque los padres tenemos que trabajar para solventar todos los gastos que esta situación nos implica.

La escuela tiene una cantidad de virtudes, pero carece de sala de psicomotricidad y de fonoaudiología. La mayor parte de esos niños podría ir a una escuela común aunque, lamentablemente, el acceso es muy dificultoso.

En la visita anterior trajimos un recibo de una escuela tomada al azar. Las cifras son totalmente prohibitivas. El grupo de trabajo que nos motivó, gracias a la resolución del Codicen, planteaba la capacitación de

maestros y profesores especializados, que es lo que nos proponemos tener en un futuro lo más cercano posible. Pero el cambio del plan de estudio lleva mucho tiempo y los años pasan. Entonces, tenemos que ir viendo la contingencia -y apelamos a vuestra sensibilidad-, porque los niños, por suerte, son diagnosticados cada vez más precozmente.

El IPES está formando acompañantes y orientando a maestros. La aspiración de las familias, por el futuro de los niños, es que estén incluidos en escuelas comunes, ya que tienen que ir a la plaza, al supermercado, insertarse en la sociedad. En el mundo, el 70% u 80% de los niños concurre a escuelas comunes. Los que no pueden estar incluidos, son minoría.

Una vez que los chicos egresan de la escuela, tienen una dificultad enorme para insertarse ya sea en liceos, en UTU, en talleres, etcétera. El grupo de trabajo está dispuesto, por lo que resolvió el Consejo Directivo Central, a disponer los subsidios que sean fijados por el BPS o por el Ministerio de Desarrollo Social. Lamentablemente, nada de eso está instrumentado aún. No todos los niños con trastorno general del desarrollo reciben pensiones. Las pensiones son de aproximadamente $ 6.200. Si se trata de discapacitados severos, reciben una ayuda especial de algo más de $ 3.000. La pensión resulta totalmente insuficiente porque los gastos -las familias que pueden afrontarlos son las menos- para realizar los tratamientos de fonoaudiología, de psicomotricidad, de maestra especializada, de ir a la escuela, de tomar la medicación, rondan los $ 25.000 a $ 30.000 mensuales. Entonces, estas pensiones son totalmente insuficientes.

A esto se suma que uno de los padres -cuando la pareja sigue bien habida porque hay una tasa de divorcios sumamente alta- tiene que dejar de trabajar para cuidar a su hijo. El mecanismo de llevarlo y traerlo, de que queda pocas horas en la escuela, etcétera, hace que el trabajo de ambos padres sea inviable. Si los dos padres trabajan, tienen que ganar más que lo que les cobra la persona que le cuide al chico. Es muy difícil.

A veces se opta por la escuela privada no por considerarla mejor que la pública sino porque es la que abre la puerta. Entonces, muchas veces terminamos anotando a nuestros hijos en la escuela que nos los recibe y no en la que hubiéramos querido por cercanía. Por eso se hacen muchos kilómetros para llevar y traer a los chicos a la escuela todos los días.

En la educación pública, cuando se logra incluir a un chico, a veces resulta difícil que el sistema acepte que una persona ajena a la escuela, que no es maestro, lo acompañe. Estos chicos tienen mucha volatilidad en la atención, son muy inquietos, no pueden estar más de quince, veinte o treinta minutos sentados si alguien no los está manteniendo en su posición. Entonces, requieren una atención bastante personalizada.

Ahora hay personal que se está formando; quizás sea ilusorio pensar en tener un acompañante por niño, pero se podría pensar en tener alguno por escuela, o seleccionar escuelas públicas y privadas, con exoneraciones, etcétera. La idea es que los chicos logren escolarizarse y que los padres no tengan que pasar por todo esto cuando quieran cumplir con la obligación de mandar a sus hijos a estudiar.

SEÑORA PEREGALLI.- No nos queremos remitir solo a la realidad de Montevideo, porque la del interior también es compleja. De pronto el chico no tiene acceso ni siquiera a una escuela especial -donde sí podría ser recibido- a menos de sesenta kilómetros.

Otra cosa que nos preocupa es la inexistente contención de los padres, que tienen una alta tasa de divorcios. Los recursos del BPS son enteramente volcados a los niños. Hay una primera etapa de rechazo, de deambular con el niño de médico en médico, de psiquiatra en psiquiatra en busca de otro diagnóstico. Falta que esa familia sea sostenida y acompañada en ese proceso.

SEÑOR RADÍO.- Más allá de la experiencia de la Escuela Nº 231, cuasi testimonial en términos de la cantidad de niños, está claro que no es deseable que todos los niños concurran a escuelas especiales. En la medida en que los trastornos generales del desarrollo y del espectro autista reconocen una gradualidad, la perspectiva con que uno mira a los niños es absolutamente personalizada.

Hoy se habla de la accesibilidad universal: no pensamos en construir teléfonos para enanos, sino que todo el mundo pueda acceder a los mismos teléfonos. Con esa mirada, ¿por qué no pensar en escuelas de acceso universal en vez de construir espacios especiales? Estoy reflexionando en voz alta. ¿Cuál debería ser el camino para no tener que ampliar la Escuela Nº 231 ni crear otras como ella sino que cada una tenga la

capacidad de ser receptiva ante estos casos? La discapacidad se atenúa o se exacerba en relación con un entorno más o menos amigable.

SEÑOR PRATS.- Más que referirme a la realidad del espectro autista, quiero comentar el proyecto de ley y cómo puede contribuir a llevar adelante una política pública que tenga incidencia y logre cambiar la realidad.

Las obligaciones del Estado en cuanto a los derechos están establecidas en la legislación vigente. Por ejemplo, la Convención de los Derechos del Niño, que es ley, el Código de la Niñez y la Adolescencia, y la ley de protección a las personas con discapacidad. Asimismo, en la ley de educación se establecen obligaciones para brindar la debida atención a este tipo de niños, niñas o adolescentes. Una buena parte de este proyecto de ley tiene el tono declarativo de reconocer y de reafirmar los derechos que tienen en la educación, más allá de la atención médico- sanitaria.

Cuando uno estudia estos temas desde la perspectiva del Derecho llega a la conclusión de que cuantas más leyes haya, mejor; no parece que se sobreabunde en el tema. Es más: establecer para una población especialmente vulnerable, dentro de los vulnerables, medidas afirmativas, es fundamental. Contar con una ley específica que reafirme cuáles son las obligaciones del Estado en este tema, es un logro.

También me parece interesante la creación del Sistema Integral de Prevención, Diagnóstico, Tratamiento y Protección para personas con TGD, aunque no está suficientemente planteada su instrumentación. Si bien se establece que la autoridad de aplicación sería el Ministerio de Salud Pública y el Ministerio de Desarrollo Social, sería un buen aporte que se planteara cómo integrar a otros organismos con competencias, como la ANEP, el INAU, etcétera.

Por último, me parece importante lo que señala el proyecto de ley en su artículo 8º. Dice lo siguiente: "Los gastos que demande el cumplimiento de esta ley serán previstos presupuestalmente dentro de las partidas correspondientes al área de salud, educación, desarrollo social". Es bueno, para propiciar una real política pública, que se precise más sobre este tema. Ya existe la obligación estatal pero, tal vez, para reafirmarla, sería bueno establecer una obligación que determine porcentajes de los presupuestos de los organismos del Estado, que tienen mucho que hacer en este tema.

Sería bueno que cuando se piense el presupuesto y se fijen los gastos, se sepa que un porcentaje del mismo debe ser para atender este tipo de problemáticas y no meterlo todo en una misma bolsa.

En líneas generales, este proyecto es un avance en cuanto a la protección de derechos y permite instrumentar una real política pública, donde varios organismos del Estado que tengan competencia en la materia puedan complementar sus acciones y conocerse.

Acá se habló de cuáles son los recursos que necesitaría la ANEP para atender mejor a esta población. Pienso que el sistema, a partir del diálogo con otros organismos del Estado, puede llegar a definir mejor ese intercambio de recursos. Desde el BPS o desde el Mides se pueden complementar los recursos propios de la ANEP.

SEÑOR PRESIDENTE.- Les agradecemos mucho la presencia. Seguiremos con el estudio del proyecto y quizás podamos consultarlos más adelante.

(Se retira de Sala el Grupo de Trabajo de ANEP para el tema Autismo)

SEÑOR BOUSSES.- Pregunté respecto al organismo del Estado que estaba trabajando sobre el tema porque me interesa sobremanera a partir de lo que se dijo hoy, en cuanto a que luego de la implementación del Fonasa no se tenía claro cómo estaban trabajando en esto los diferentes prestadores de salud. No sé qué posibilidades hay de citar al Ministerio de Salud Pública; tenemos claro que se trata de un tratamiento costoso. Nos hemos encontrado con que mucho se le recarga a las instituciones públicas, pero las instituciones privadas, sobre todo el mutualismo, no se hace cargo. Me interesaría que en el proyecto de ley quedara claro esto.

El costo, de acuerdo a los números que se manejan, es de entre US$ 25:000.000 y US$ 30:000.000 al año. Es bastante complejo.

Es fundamental, repito, que el Ministerio de Salud Pública sea citado.

SEÑOR PRESIDENTE.- Ya se envió el proyecto al Ministerio de Salud Pública y al BPS.

Se levanta la reunión.